Base de Dados Muito Baixo Peso

O Seguimento do RNMBP em Portugal
Dados de 2009 a 2016

Margarida Abrantes

Serviço de Neonatologia, Departamento de Pediatria, Hospital de Santa Maria, CHULN
Clínica Universitária de Pediatria, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Sociedade Portuguesa de Neonatologia

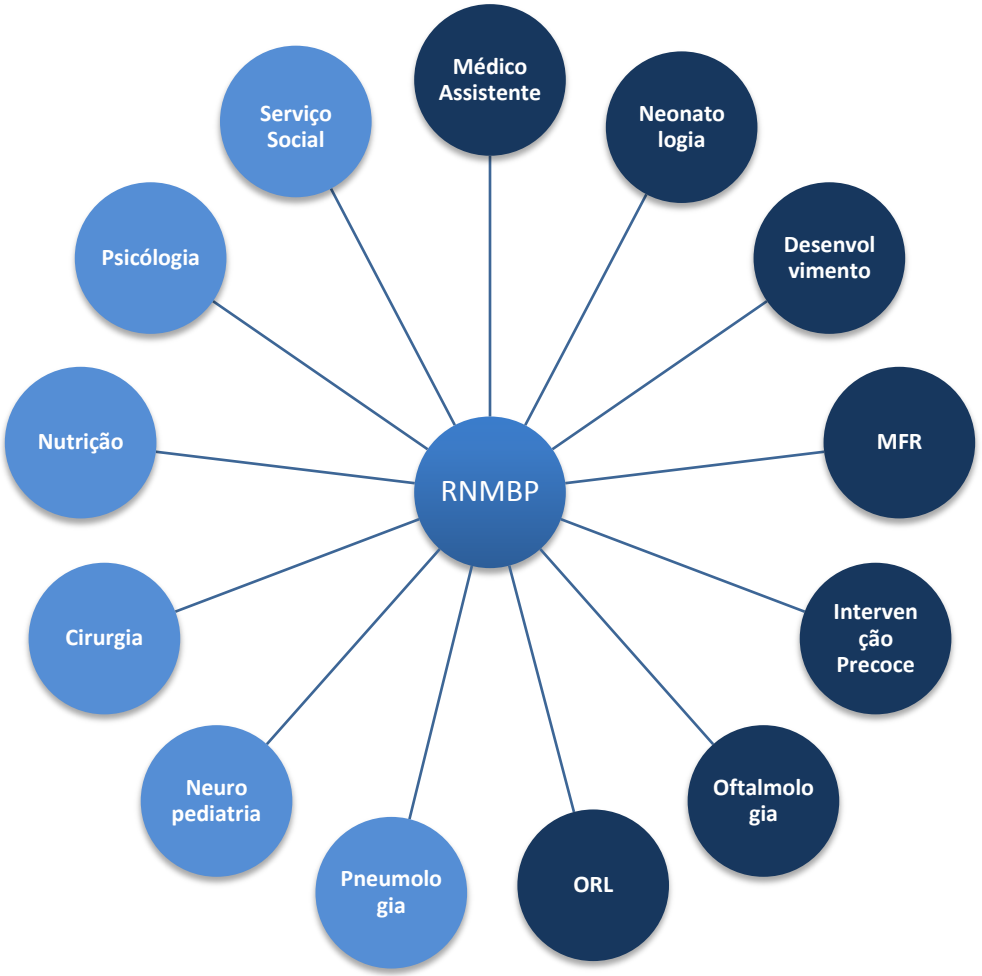
Reunião do Grupo do Registo do RNMBP
Coimbra, 13 de outubro de 2021

Introdução

- Anemia e osteopénia da prematuridade
- Síndrome da Morte Súbita do Lactente
- Reinternamentos (infeção, malnutrição, cirurgia)
- Sensoriais (visão; audição)
- Desenvolvimento (défice cognitivo, atraso da linguagem, perturbações do espectro do autismo)
- Crescimento (dificuldade alimentar, má progressão ponderal, baixa estatura)
- Neurológicos (epilepsia, hidrocefalia, microcefalia, paralisia cerebral)
- Respiratórios (DBP, infeção (VSR), broncoespasmo)
- Gastroenterológicos (RGE, intestino curto)
- Cirúrgicos (hérnias, sequelas de NEC, gastrostomia, SDVP)
- Maus tratos

Wang SJ, Pediatrics 2006; 117 (6): 2081
Hintz SR *et al,* Seminar perinatol 2016;40(6):398

Introdução


RNMBP
Médico Assistente
Neonato logia
Desenvol vimento
MFR
Interven ção Precoce
Oftalmolo gia
ORL
Pneumolo gia
Neuro pediatria
Cirurgia
Nutrição
Psicólogia
Serviço Social

Registo Nacional do MBP

- **Inclui RN com TG <32s e/ou PN ≤1500g**
- **Iniciativa da Direção da SNN da SPP do triénio 1993-1995**
- **Inspirou-se no *Vermont-Oxford Trials Network* (VOT)**
- **Início em 1994 com a participação voluntária das 13 UCINs (HAPD)**
- **Em 1996 foi alargado aos HAP (32 unidades/95% dos nascimentos)**
- **Prémio Bial de Medicina Clínica 2002, com a publicação "Nascer prematuro em Portugal – Estudo multicêntrico Nacional 1996-2000"**
- **Atualmente integra 50 unidades**

Registo Nacional RN MBP 2019

(Sociedade Portuguesa Neonatologia – SPP)

	Nível I e II	Membros
Norte	H Bragança	J Marques
	H Famalicão	S Sousa
	H Penafiel / V Sousa	A Sarmento , JFP Silva
	H Póvoa do Varzim	M Pontes
	H V do Castelo	A Laranjeira, D Martins
	H Vila Real	E Gaspar, I Soares, J Calvino, G Pereira
Centro	H Aveiro	P Rocha, L Damas, D Pio
	H Covilhã	R Costa, A Resende, S Mesquita
	H Castelo Branco	A Silva
	H Guarda	P Carvalho
	H Leiria	M Agostinho, M Pereira
	H Viseu	I Andrade
Sul	H Abrantes	J Neves
	H Barreiro	J Extreia, CE Santos
	H Beja	F Ferreira, S Fernandes
	H Caldas Rainha	J Penas
	H Cascais	A Vaz, M Cunha
	H Loures	L Oliveira
	H Portimão	M Amado
	H Santarém	J Onofre, JM Nogueira
	H Setúbal	AC Figueiredo
	H Torres Vedras	I Silva
	H VF Xira	C Mendes, P Ferreira, C Albuquerque, C Carrusca
Ilhas	H Angra Heroísmo	MF Nunes

Privados	Membros
H CUF Descobertas	M Gonçalves
H CUF Porto	G Vasconcellos

Privados	Membros
H Luz	G Henriques, P Garcia
H Lusíadas	P Silva, AM Bento
H SAMS	N Simões
H Particular Algarve	P Mendes, L Gonçalves

	Nível III	Membros
Norte	H Braga	A Pereira, C Sá, N Silva, C Dias
	H Guimarães	A Freitas, C P Dias, A Costa
	H Matosinhos	I Martins, C Ferraz
	H S João	A Martins, P Soares
	H Sta Maria Feira	F Fonseca, T Andrade
	H VN Gaia	N Miranda, C Quintas, TIP Torres
	CMIN	A Almeida, C Carvalho, L Pinho, L Neiva, AC Freitas
Centro	HPC	T Dionísio
	Mat. Daniel Matos	P Lapa, R Castelo
	Mat. B Barreto	G Mimoso, C Lemos, A Taborda, J Mesquita
Sul	H D Estefânia	P Rodrigues, E Leal
	H Évora	MJ Mendes, L Barroso
	H F Fonseca	C Trindade, T Aguiar
	H Faro	MJ Castro, E Mendes, A Mariano
	H Garcia Orta	A Gomes, A Costa, M Nunes
	Mat. Alfredo Costa	T Tomé, A Melo, E Fernandes, I Macedo
	H S F Xavier	M Aguiar, CG Pinto, F Vieira
	H S Maria	M Abrantes, P Costa
Ilhas	H Funchal	H Leitão
	H Ponta Delgada	F Gomes

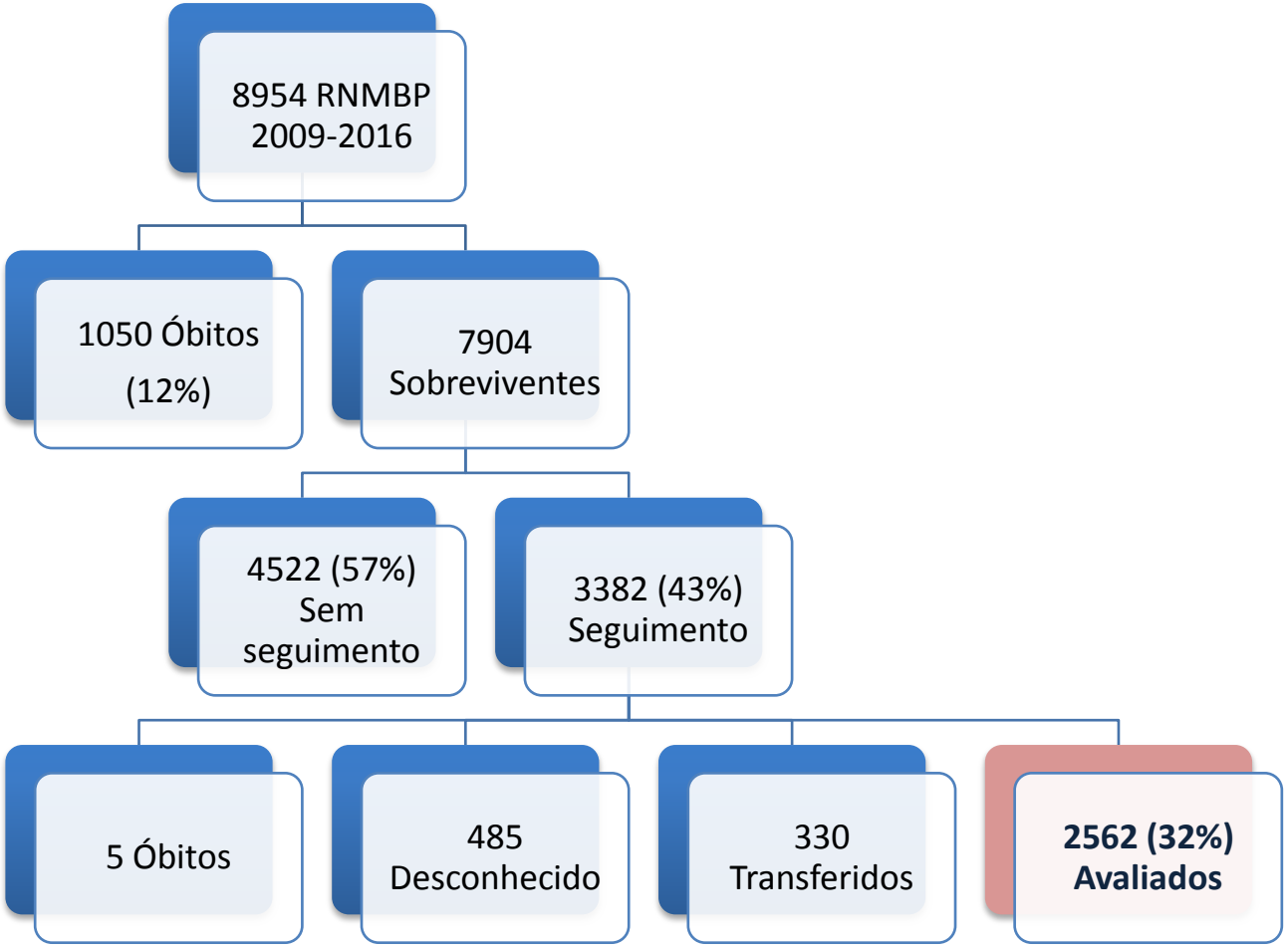
Reunião do Grupo do Registo do RNMBP
Coimbra, 13 de outubro de 2021

Registo nacional do MBP

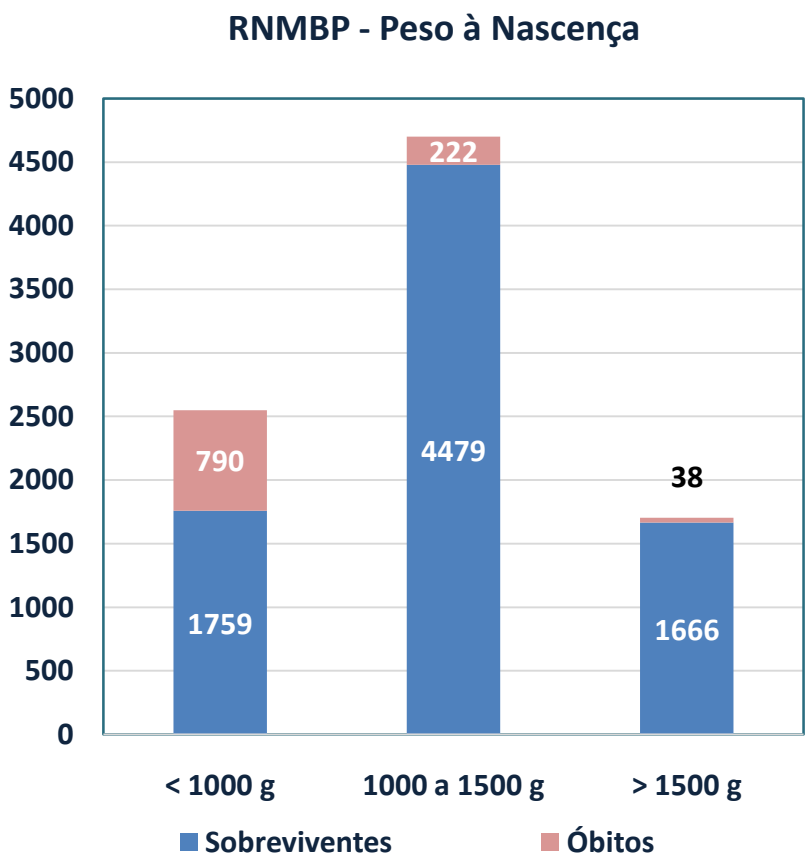
- **Em 2008 foi implementado o registo do seguimento aos 2 anos de idade corrigida por um grupo de neonatalogistas, pediatras do desenvolvimento, fisiatras**
- **Foi alvo de uma revisão em 2010**
- **Em 2017, fez-se o balanço de sete anos de funcionamento, com o objetivo da sua adequação à realidade atual, harmonizando a necessidade de simplificação do preenchimento com a participação em coortes internacionais**
- **Objectivos do seguimento**
  - **Conhecer o que acontece aos RNMBP após a alta**
  - **Melhorar o desempenho individual e nacional**
  - **Identificação de possíveis variáveis com influência no prognóstico a longo prazo**
  - **Identificar sequelas possibilitando a definição de estratégias de Prevenção e de Intervenção Precoce**

Dados do seguimento 2009 – 2016

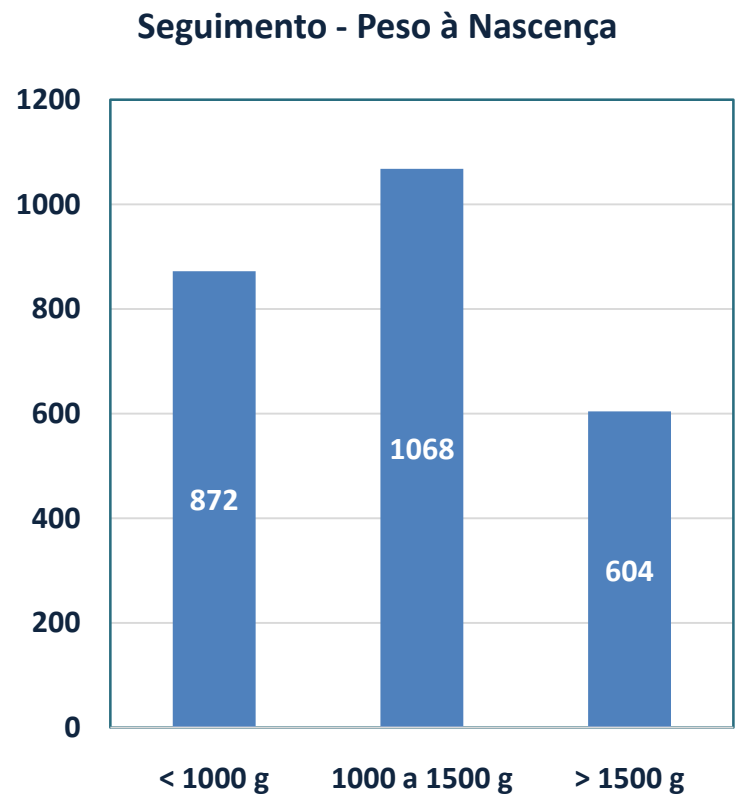
Resultados 2009 – 2016



Resultados 2009 – 2016

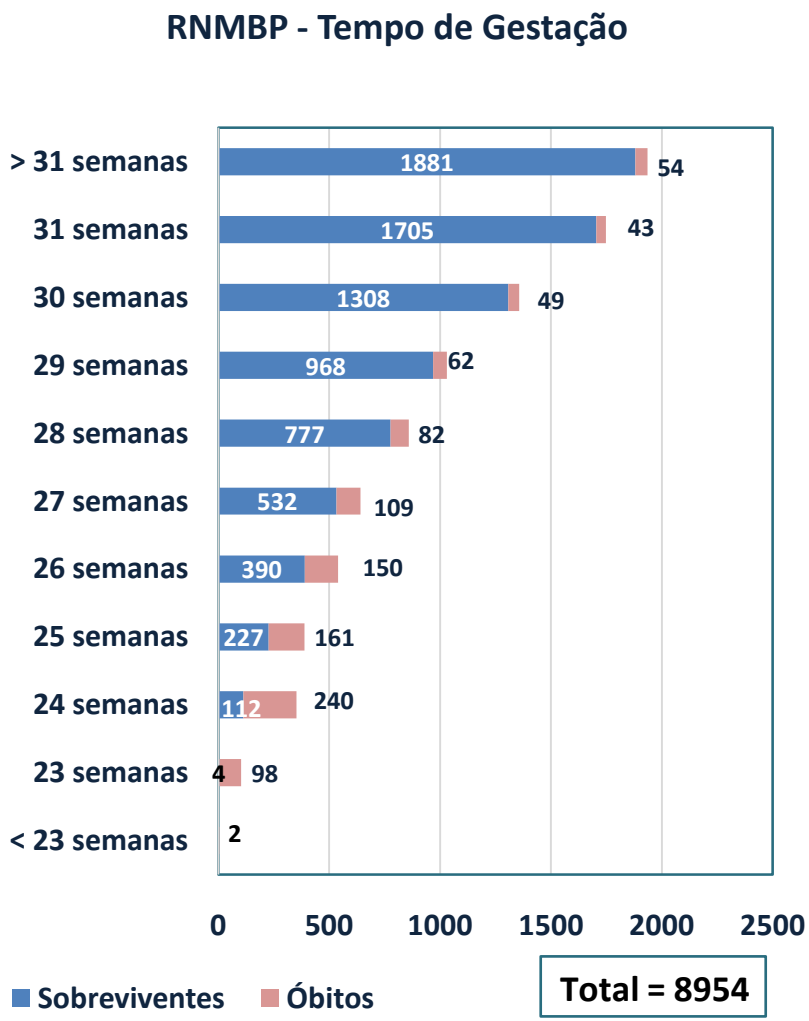


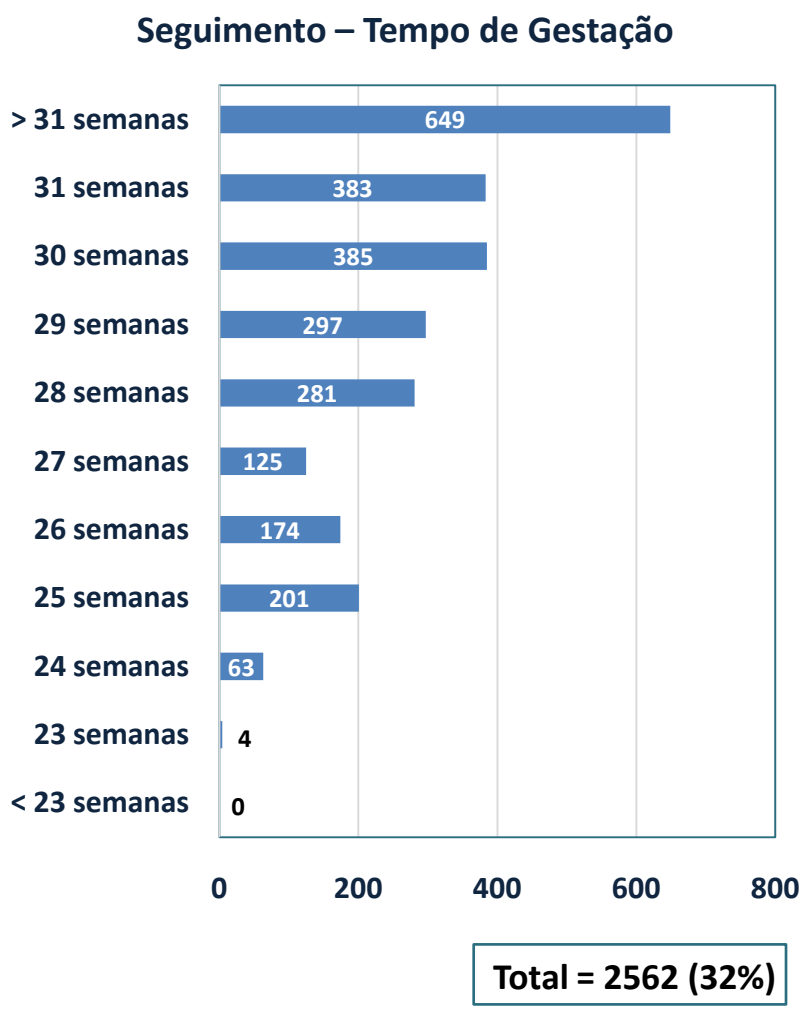
Total = 8954



Total = 2562 (32%)

Resultados 2009 – 2016





Resultados 2009 – 2016

Comparação entre as crianças com e sem seguimento

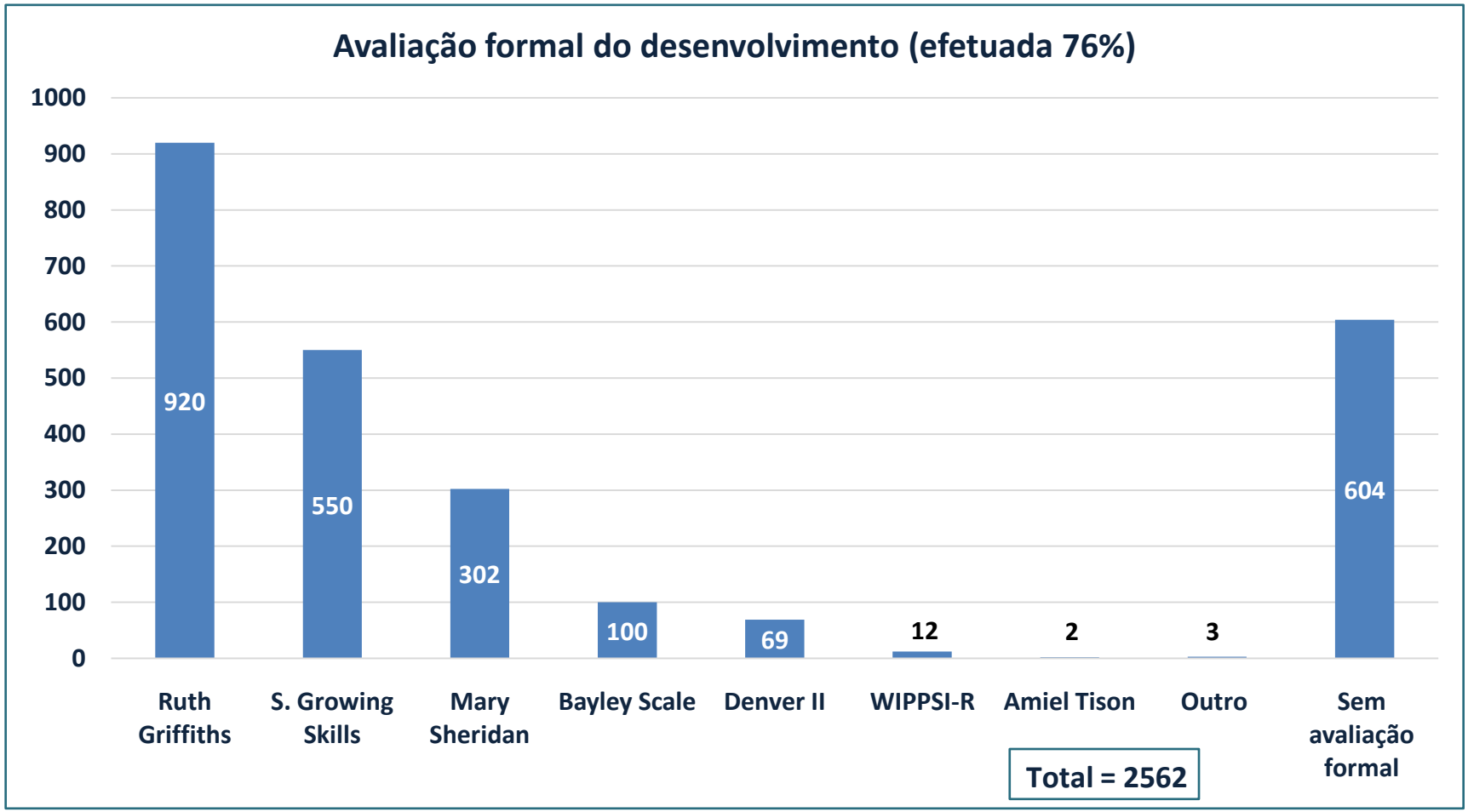
	Com seguimento	Sem seguimento	valor p	Teste
IG	211	213	<0.001	t
Peso	1250	1289	<0.01	t
Outborn	4,8%	7,0%	<0.05	Chi
Sexo masculino	52,3%	47,2%	<0.05	Chi
Gemelar	34,0%	32,7%	NS	Chi
Apgar 1	8	8	NS	MW
Apgar 5	9	9	NS	MW
Apgar 10	9	9	NS	MW
CRIB	1,9	1,7	<0.01	MW
DPC 36S	15,9%	13,6%	NS	Chi
NEC	4,6%	5,3%	NS	Chi
NEC operado	1,2%	1,6%	NS	Chi
HPIV grave	17,6%	15,9%	NS	Chi
LPV grave (3+)	1,6%	1,0%	NS	Chi
ROP grave	5,3%	3,0%	<0.05	Chi

Resultados 2009 – 2016

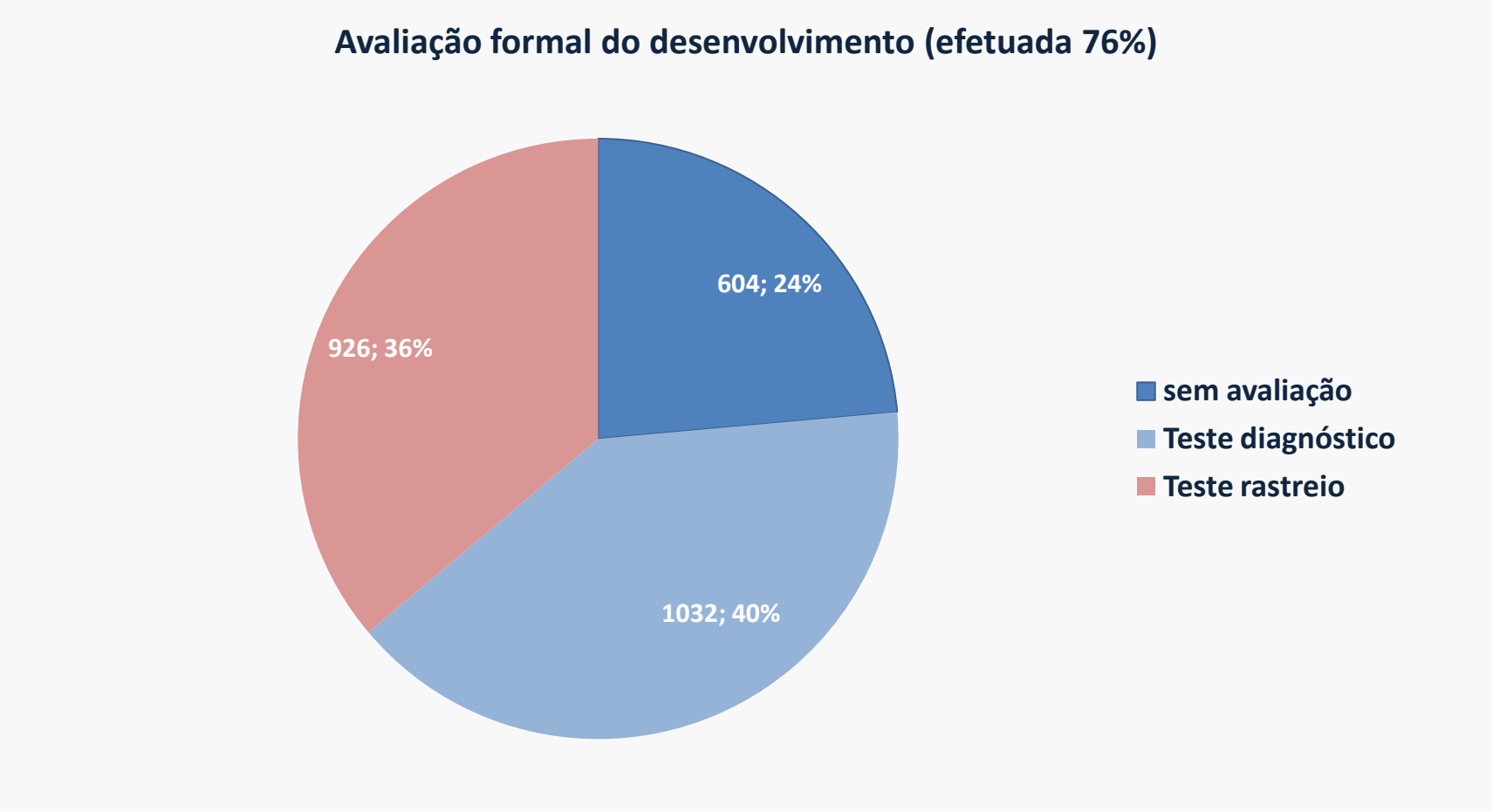
Sequelas

- Surdez
- Cegueira
- Paralisia Cerebral
- Teste de desenvolvimento anormal
  - Teste diagnóstico
    - Escala de Bailey
    - Escala Ruth Griffiths
    - Escala de Inteligência Wechsler para a idade pré-escolar e primária (WPPSSI)
  - Testes de rastreio
    - *Schedulle of Growing Skills* II
    - Denver II
    - Mary Sheridan

Resultados 2009 – 2016



Resultados 2009 – 2016



Resultados 2009 – 2016

Prevalência de Sequelas		Frequência	Percentagem
Surdez	Não Sim	2493 40	97 **1,6**
Prótese Auditiva	Não Sim	2477 58	97 **2,3**
Cegueira	Não Sim	2511 27	98 **1,0**
Uso de Óculos	Não Sim	2393 147	93 **5,7**
Problemas Neurológicos	Não Sim	2433 116	95 **4,5**
Paralisia Cerebral	Não Sim	2422 116	95 **4,5**
Atraso do Desenvolvimento (severo: QD <70 ou <2 DP)	Não Sim	1377 205 (62)	54 8 **(2,4)**

Total = 2562

Resultados 2009 – 2016

Função Neuromotora

	Sim	Não
Anda sem apoio?	2428 **(95%)**	124 (5%)
Senta-se sem apoio?	2476 **(97%)**	60 (2%)
Capaz de usar as mãos para se alimentar?	2460 **(96%)**	88 (3%)
Controlo cefálico sem qualquer ajuda?	2494 **(97%)**	52 (2%)

Total = 2562

Resultados 2009 – 2016

Base de Dados Muito Baixo Peso

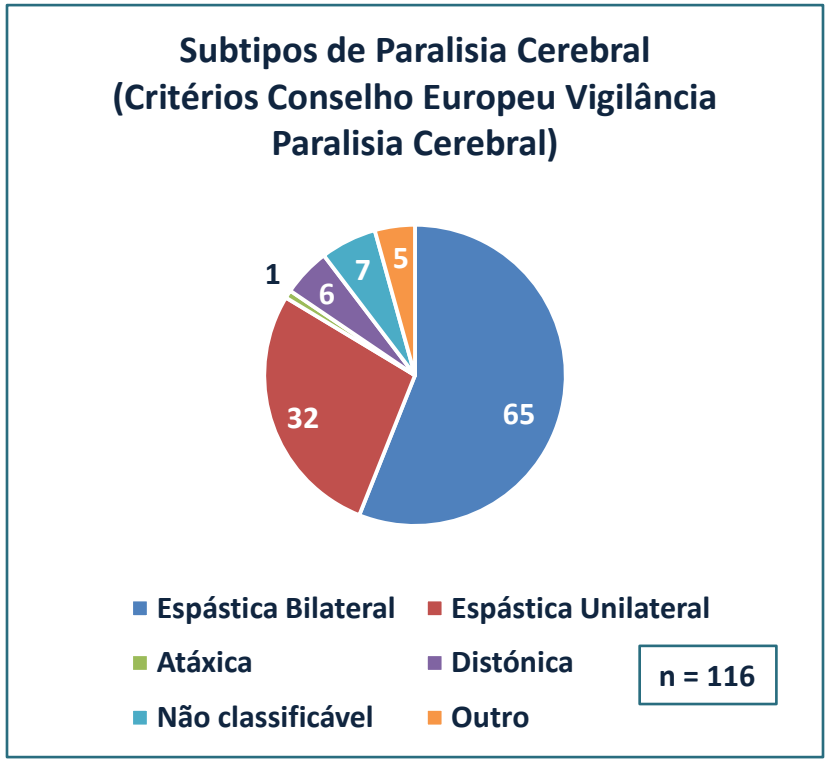
Comunicação e linguagem

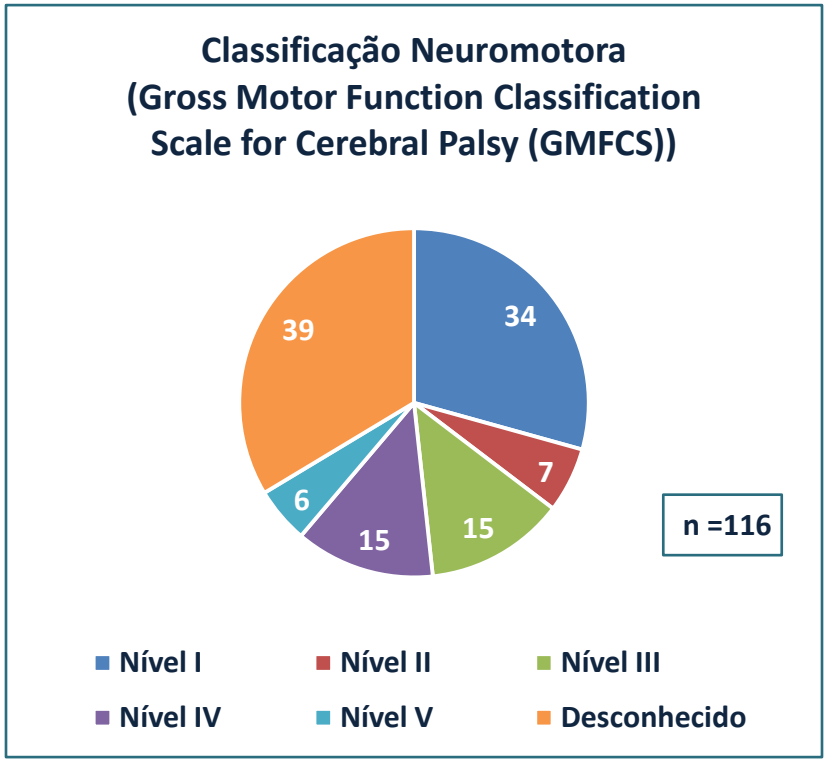
	Sim	Não
Comunica com linguagem oral ou outro método	2381**(93%)**	81 (3%)
Capaz de produzir 5 ou mais palavras perceptíveis	2248 **(88%)**	211(8%)
Capaz de perceber palavras ou sinais	2203 **(86%)**	172 (7%)
Mostra interesse em pessoas conhecidas ou objetos	2210 **(86%)**	185 (7%)

Total = 2562

Resultados 2009 – 2016

Paralisia Cerebral (presente 4,5%)





Resultados 2009 – 2016

Comparação entre as crianças com e sem Paralisia Cerebral

	Com PC	Sem PC	valor p
n	116	2422	
IG (dias)	206	209	<0.05
Peso (g)	1173	1237	NS
DPC 36S	33,3%	14,9%	<0.001
HPIV grave	32,8%	4,8%	<0.001
LPV grave (3+)	25,0%	0,5%	<0.001
ROP grave	15,0%	4,9%	<0.001

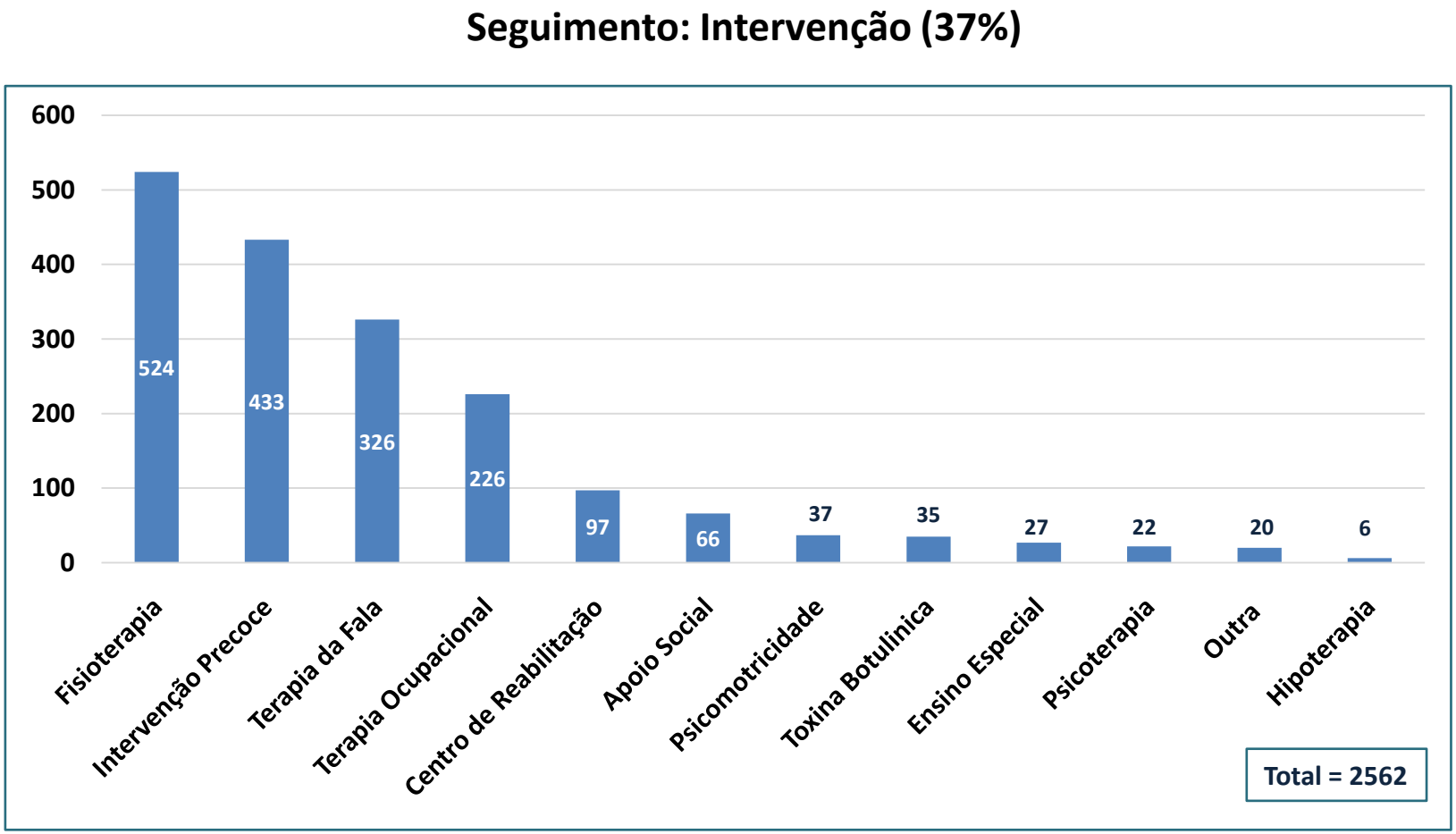
Resultados 2009 – 2016

Outras Sequelas

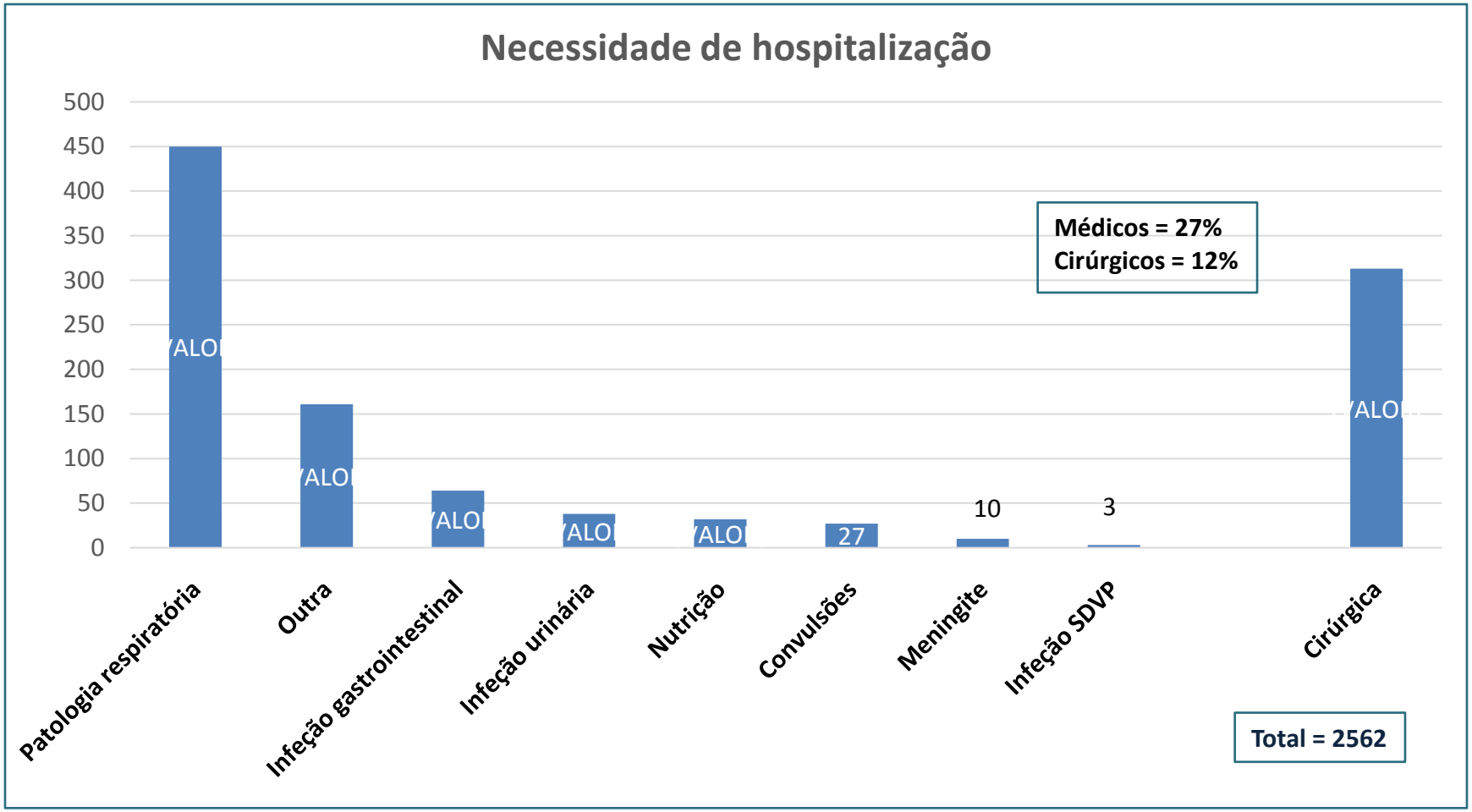
		Frequência	Percentagem
Gastrostomia	Não Sim	2517 20	98 **0,8**
Alimentação Parentérica	Não Sim	2512 8	98 **0,3**
Terapia com Oxigénio	Não Sim	2530 17	99 **0,7**
Suporte Ventilatório	Não Sim	2531 11	99 **0,4**
Requer Diálise	Não Sim	2517 10	98 **0,4**

Total = 2562

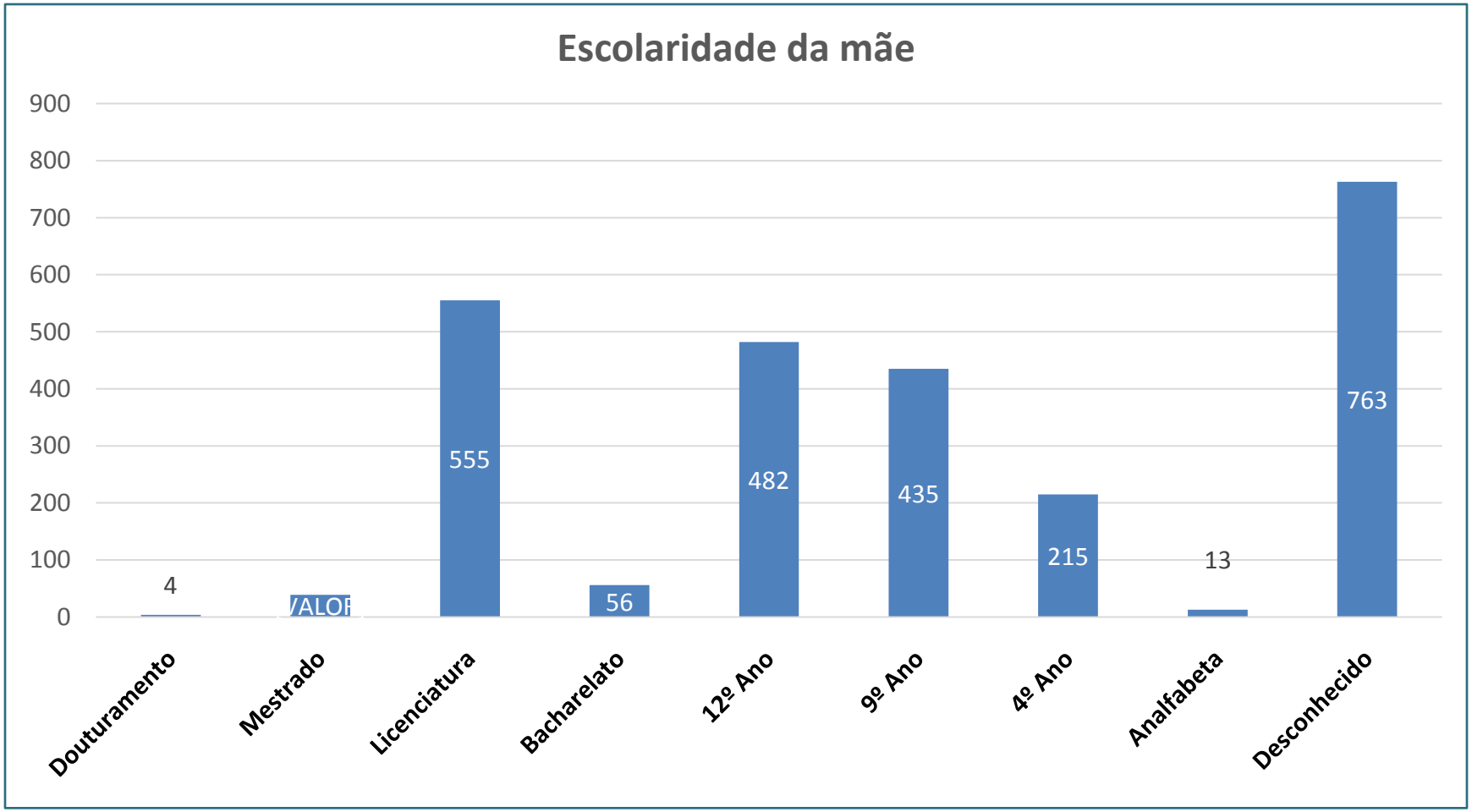
Resultados 2009 – 2016



Resultados 2009 – 2016



Resultados 2009 – 2016



Total = 2562

Resultados 2009 – 2016

Prevalência de Sequelas (≤1000g)		Seguimento 2005-2006 n = 163	Seguimento 2009-2016 n = 898
Surdez	Não Sim	158 (97,5%) 4 **(2,5%)**	873 (97%) 12 **(1,3%)**
Prótese Auditiva	Não Sim	159 (98,1%) 3 **(1,9%)**	867 (97%) 15 **(1,7%)**
Cegueira	Não Sim	147 (99,3%) 1 **(0,7%)**	878 (98%) 8 **(0,9%)**
Uso de Óculos	Não Sim	125 (83%) 25 **(17%)**	823 (92%) 64 **(7%)**
Problemas Neurológicos	Não Sim	137 (91,3%) 13 **(8,7%**	851(95%) 39 **(4,3%)**
Paralisia Cerebral	Não Sim	147 (90,3% 15 **(9,7%)**	839 (93%) 48 **(5,3%)**
Atraso do Desenvolvimento	Não Sim	144 (89,4%) 17 **(10,6%)**	498 (55%) 63 **(7%)**

Manuel Cunha *et al*. Acta Pediatr Port 2013;44(1):1-8

Resultados 2009 – 2016

Prevalência de Sequelas		Seguimento n = 2562	< 27 semanas n = 442
Surdez	Não Sim	2493 (97%) 40 **(1,6%)**	428 (97%) 4 **(0,9%)**
Prótese Auditiva	Não Sim	2477 (97%) 58 **(2,3%)**	426 (96%) 5 **(1,1%)**
Cegueira	Não Sim	2511(98%) 27 **(1%)**	434 (98%) 2 **(0,5%)**
Uso de Óculos	Não Sim	2393 (93%) 147 **(5,7%)**	405 (92%) 32 **(7%)**
Problemas Neurológicos	Não Sim	2433 (95%) 116 **(4,5%)**	419 (95%) 18 **(4%)**
Paralisia Cerebral	Não Sim	2422 (95%) 116 **(4,5%)**	419 (95%) 21 **(4,8%)**
Atraso do Desenvolvimento	Não Sim	1377 (54%) 205 **(8%)**	246 (56%) 31 **(7%)**

Resultados 2009 - 2016

TABLE 1

Early neurodevelopmental outcomes: Selected recent extremely preterm cohorts

	NICHD NRN[31]	NICHD NRN [5]	VICS 2005[145]	Japan NRN[147]	EPICure 2 [148]	EXPRESS[38]
Study group	<25 wk EGA	22–26 wk EGA	22–27+6/7 wk EGA	22–25 wk EGA	22–26+6/7 wk EGA	<27 wk EGA
Birth years	2002–2004	2006–2011	2005	2003–2005	2006	2004–2007
Age corrected for prematurity	18–22 months	18–22 months	2 years	36–42 months (chronological)	3 years	2.5 years
# (% follow-up of eligible survivors)	405 (93%)	2630 (92%)	163 (95%)	562 (72%)	576 (55%)†	415 (90%)
Blind	2.2%	0.4%	0	4.6%‡	1%	0.9%
Deaf/require aids	4.3%	1.4%	2.5%	Requires aids: 1.7%	Aids improve 0.2% do not Improve: 5%	Aids improve: 0.2% do not Improve: 0.7%
Developmental impairment	BSID-II MDI<70: 51% MDI<50: 19%	BSID-III Cognitive 70–84: 16.5% <70: 9.3%	*DQ None/1SD: 52% 1–2SD: 32% 2–3SD: 12% >3SD: 4%	*KSPD DQ <70: 35% <50: 11%	*Predicted MDI 70–84: 34% <70: 30%	*Cognitive/language None: 55% Mild: 25% Moderate: 11% Severe: 9%
CP or motor delay	Moderate: 8.7% Severe: 6.2%	Moderate: 3.4% Severe: 2.5%	Any CP: 9.8%	Any CP: 13.7% Profound CP: 8.2%	Any CP: 14% Moderate motor:3% Severe motor: 5%	Mild: 2.9% Moderate: 2.9% Severe: 1.3%
Overall disability or impairment	Any NDI: 58.5% Profound NDI:17.5% None/ minimal: 21.9%	Moderate NDI: 23.5% Severe NDI: 13.6%	None: 51% Mild: 29% Moderate: 16% Severe: 4%	§Any: 42.4% §Profound: 22.6%	None/mild: 75% Moderate: 12% Severe: 13%	None: 42% Mild: 31% Moderate: 16% Severe: 11%

*For VICS: DQ = developmental quotient compared with a contemporaneous NBW control group; for EPICure 2: Predicted MDI (Mental Developmental Index) BSID 2nd Edition from BSID-III; for EXPRESS: aggregated BSID-III cognitive and language score information, with mean and SD relative to a contemporaneous 37–41 week GA control group; for Japan NRN: formal evaluation by the Kyoto Scale of Psychological Development (KSPD) was available for only 318.

†Face to face study examiner evaluations occurred in 55.3%. Multiple imputation from complete perinatal, neonatal, and sociodemographic information estimated outcomes for the entire cohort.

‡Defined as no functional vision in one or both eyes

§Includes 173 with informal assessments of developmental delay by pediatricians, without formal developmental testing

S Hintz et al in *Semin Perinatol* 2016 October; 40(6): 398-409

Seguimento RNMBP
Grupo <27 semanas
Anos 2009-2016
Idade 25-47 meses
N = 442 (60%)
Cegueira = 0,5%
Surdez = 0,9%
ADPM = 7% (1,6%)
PC = 4,8%

Conclusões

- **É importante melhorar a adesão ao preenchimento das fichas de seguimento, para saber a evolução dos RNMBP. A simplificação da folha de registo pode contribuir para esse objetivo**

- **A variedade de escalas de avaliação do desenvolvimento dificulta a sua interpretação**

- **A prevenção da prematuridade poderia reduzir os gastos associados com os cuidados prestados no período neonatal e ainda custos adicionais de saúde e educação na infância e na idade adulta.**

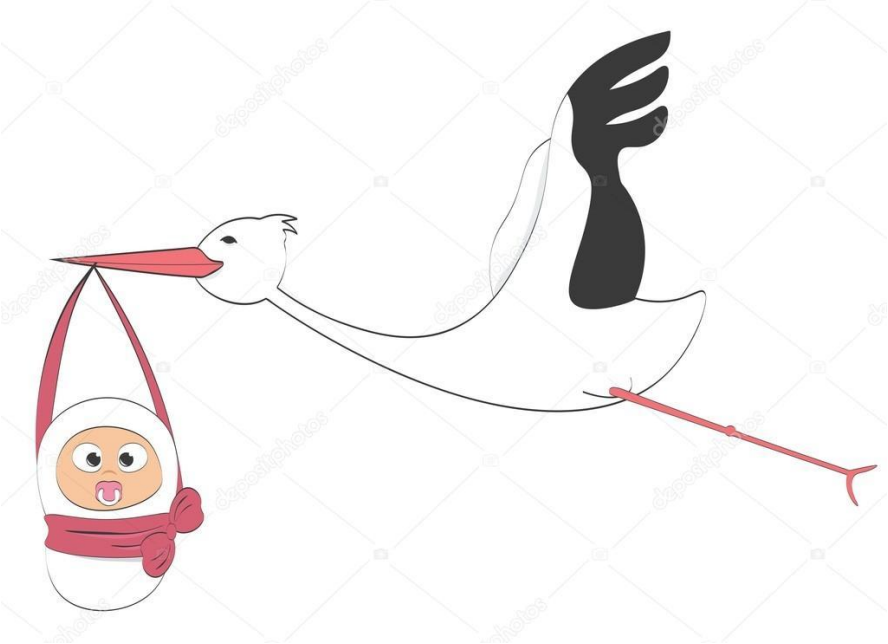
- **É importante lembrar que estes custos não são só económicos, mas também para as famílias e para a sociedade em geral.**

- **Compete às equipas que tratam e seguem estas crianças, continuar a prestar os melhores cuidados possíveis, para que estas no futuro tenham uma vida com qualidade.**

SEGUIMENTO DO RNMBP

Agradecimentos:

- **Grupo de Registo Nacional do MBP**
- **Gabriela Mimoso**
- **André Graça**



Obrigada pela atenção

Reunião do Grupo do Registo do RNMBP
Coimbra, 13 de outubro de 2021

Classification of CP Subtypes

SCPE Classification of CP Subtypes based on the predominant neurological findings		All CP subtypes have in common an abnormal pattern of movement and posture. **Additional features by subtype:**
SPASTIC CP	**Bilateral Spastic (BS-CP)**	Increased tone Pathological reflexes - increased reflexes, e.g. hyperreflexia - pyramidal signs, e.g. Babinski response resulting in abnormal pattern of movement and posture
	Unilateral Spastic (hemiplegia)	
DYSKINETIC CP	**Dystonic**	Involuntary, uncontrolled, recurring, occasionally stereotyped movements, primitive reflexe patterns predominate, muscle tone is varying
	Choreo-athetotic	
ATAXIC CP		Loss of orderly muscular coordination, so that movements are performed with abnormal force, rhythm and accuracy

SCPE Collaborative Group. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2000;42:816-24.

ANEXO II

A Classificação Motora Funcional baseia-se na Gross Motor Function Classification Scale for Cerebral Palsy (GMFCS)[6]. Esta classificação engloba vários aspectos, mas no registo serão apenas assinalados os níveis da motricidade global (idade 2 a 4 anos).

Nível I. *A criança senta-se sem ajuda no chão com as mãos livres para a manipulação de objectos. Consegue mover-se do local onde está sentada sem ajuda. A criança utiliza a marcha como meio preferencial de locomoção sem ajuda e sem apoio.*

Nível II. *A criança consegue sentar-se no chão mas pode necessitar de usar as mãos para se suportar e balancear-se. Consegue entrar e sair do local onde está sentada sem ajuda do adulto. A criança gatinha com apoio das mãos e joelhos com alternância, desloca-se agarrado à mobília e anda com ajuda como meio preferencial de locomoção.*

Nível III. *A criança consegue manter-se sentada quando tem apoio das costas, pode necessitar do apoio do adulto para se sentar. A criança consegue rastejar com o abdómen apoiado no chão ou gatinhar com apoio das mãos e joelhos mas sem alternância. Pode pôr-se de pé com apoio e dar passos apoiada.*

Anda curtas distâncias com ajudas técnicas e do adulto para parar e virar-se.

Nível IV. *A criança controla a cabeça, mas é necessário o apoio do tronco para se manter sentada. A criança pode conseguir rolar para ventral ou para dorsal e deslocar-se rastejando.*

Nível V. *As limitações físicas impedem o controlo voluntário do movimento. Não tem suporte da cabeça contra a gravidade nem controlo do tronco em posição ventral ou posição sentada. Necessita da ajuda do adulto para rolar.*